

Интервью с Тамашем Берецки

Расшифровка аудиозаписи

Меня зовут Тамаш Берецки. Я живу в Будапеште, Венгрия. Я сотрудничаю с EURATI в качестве представителя пациентов, точнее представителя организации пациентов «Европейская группа по лечению СПИДа».

Активность пациентов не сводится к изучению теории о клинических испытаниях. Помимо прочего, пациентам нужны инструменты, которые позволят им использовать знания в нужных им целях. А значит, мы говорим о стратегии, об улучшении стратегии действий.

Много лет я защищаю права пациентов и веду просветительскую работу с людьми, живущими с ВИЧ.

Нам пришлось немало побороться за то, чтобы люди, живущие с ВИЧ, объединились в большую мощную международную организацию, чтобы они были значительно представлены в научных, политических, законодательных кругах, а также влияли на принимаемые решения. С другими заболеваниями дела обстоят иначе. Изменить существующее положение вещей – наша первостепенная обязанность. Мы должны сделать все, чтобы ситуация изменилась.

Лично я искренне верю, что просвещение людей относительно их заболеваний и здоровья в целом способствует формированию гражданской ответственности и укрепляет демократию в обществе. Это – конечная, если хотите, философская цель нашей деятельности.

Я познакомился и стал общаться с этими людьми 2-3 года тому назад. В то время они были группой робких застенчивых людей, которые не знали, чем заниматься и с чего начать. Они с трудом

могли «переварить» всю информацию, которую предоставляет EURATI. Объем информации, которую они должны впитать и усвоить, огромен. Сейчас, во время нашей очередной встречи, я приятно удивлен тем, что они создали сеть. Следующий шаг – создание движения. Европейское движение за права пациентов – инициатива, рассчитанная на широкий круг людей. Мне нравится эта идея.

Я рад, что теперь вы не просто знаете о своих правах, но верите в себя и свои силы. Уверенность в своих силах подкреплена глубокими знаниями. Можно сказать, что у вас есть все, чтобы эффективно действовать.

С КАКИМИ ТРУДНОСТЯМИ МОГУТ СТОЛКНУТЬСЯ ЭКСПЕРТЫ ПО ЗАЩИТЕ ПРАВ ПАЦИЕНТОВ?

Существует много полемики и споров относительно того, как работать с заинтересованными сторонами (и стоит ли вообще работать). Допустимо ли получать финансирование от заинтересованных сторон, в том числе государства, фармацевтических компаний и других спонсоров? Этот вопрос крайне политизирован. Думаю, моей организации удалось разработать реалистичные модели сотрудничества (не всегда идеальные, но, по крайней мере, рабочие), потому что мы были крайне ограничены во времени, а в сообществе людей с ВИЧ-инфекцией росло напряжение, особенно в тот период, когда наши пациенты умирали буквально ежедневно.

Сообщество людей с ВИЧ инициирует создание консультативных советов и других советов. Это позволило нам найти компромисс между защитой прав и мнения пациентов, с одной стороны, и сотрудничеством с заинтересованными сторонами ради удовлетворения реальных нужд пациентов, с другой стороны. Вместо участия в политических и идеологических дебатах на предмет того, могут ли защитники прав принимать финансирование от государства и фармацевтических компаний, мы сконцентрировались на том, что нужно пациентам. Мы не вступаем

в идеологические споры. Если пациент с ВИЧ не получит лечение, он умрет. Все очень просто.

Еще один важный фактор – роль, которую играют эмоции. Этот момент важен лично для меня. Роли эмоций я посвятил не одну публикацию. Если вы во власти чувств, это не значит, что вы ничего не знаете и не умеете. Тот, кому вынесли смертельный приговор в 22 или 35 лет, будет вести себя эмоционально. Именно так вели себя те, кому был поставлен диагноз ВИЧ. Конечно, вы будете злиться, чувствовать растерянность и гнев, если ваш ребенок умирает и не имеет доступа к лекарствам. Причины могут быть разными: отсутствие финансовых средств, лекарств или исследований по проблеме, от которой страдает ребенок. Вас это очень сильно разозлит. Но злость, растерянность, гнев, сильные эмоции не обесценивают ваши знания.

Думаю, приобрести такое знание можно только через очень сильные эмоции. Не стыдитесь своих эмоций. Без этих эмоций невозможна правозащитная деятельность. Это – наш опыт, который мы хотели бы передать нашим коллегам, защищающим пациентов с другими заболеваниями. Да, если вы сильно расстроены, вы вправе ломать столы. Но не забывать при этом о своих целях. Чтобы аргументировать эмоционально, нужно иметь знания. Эмоциональность и знания – не взаимоисключающие понятия. Мы разрушаем стереотипы, которые существуют среди ученых и специалистов: специалист должен быть невозмутимым. Тот, кто эмоционален, ничего не знает. Вы можете быть эмоциональным и компетентным одновременно! Думаю, это – самое важное.